Neonatologie

Uw kind op de Intensive Care Neonatologie; informatie voor ouders

Welkom op de Intensive Care Neonatologie

Opname in een kinderziekenhuis, wel of niet gepland, levert altijd spanningen op voor het kind, de ouders en het gezin. Als medewerkers van het Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC zijn we ons daar terdege van bewust. Daarom willen wij ons maximaal inzetten om het verblijf van u en uw kind in ons ziekenhuis zo goed mogelijk te laten verlopen.

Team Intensive Care Neonatologie wil u informeren over de voorzieningen voor kinderen, ouders en gezin binnen Amsterdam UMC en in het bijzonder op de Intensive Care Neonatologie. Natuurlijk zullen we zoveel mogelijk rekening houden met de wensen en de behoeften van u en uw kind.
Wij wensen uw kind en u een goed verblijf in het Emma Kinderziekenhuis.

Praktische informatie

Intensive Care Neonatologie

Wij vinden het fijn dat u er bent. Laten wij er met elkaar voor zorgen dat het verblijf van uw kind of dierbare zo aangenaam mogelijk is.

- Ouders zijn 24 uur, 7 dagen per week welkom op de afdeling. Er is voor 1 van de ouders gelegenheid om te blijven slapen.
  Voor onze afdeling gelden er geen bezoektijden. Om de rust voor uw kind te bewaken vragen wij u om niet met meer dan 4 personen op de kamer te verblijven. Kijk goed wat uw kind aan kan, soms is bezoek te veel voor uw kind.
- Broertjes en zusjes zijn welkom op de afdeling. Overig bezoek is welkom vanaf de leeftijd van 6 jaar. Voor al het bezoek jonger dan 12 jaar is het noodzakelijk dat zij waterpokken hebben doorgemaakt, dit vanwege de geringe weerstand van de kinderen die bij ons op de afdeling liggen.
- Eten kunt u nuttigen in de bezoekerslounge of Ronald Mc Donald huiskamer. Hier kunt u ook uw maaltijd opwarmen. Het drinken van koude dranken is toegestaan op de kamer van uw kind.
- Wanneer u bij uw kind heeft geslapen kunt u iedere ochtend tussen 7:30-9:30 gebruik maken van het ontbijtbuffet op G8.
  Er is ook mogelijkheid om gebruik te maken van de take away (smaak LAB). Deze is geopend van 17:30-19:00.
  Het ontbijt wordt u aangeboden, het diner is op eigen kosten.

- De dag op de afdeling start al vroeg. Voor een goede en veilige werkomgeving vragen wij u vriendelijk uw bed af te halen en op te klappen voor 8:30.
- Komt u met de auto naar het ziekenhuis, dan kunt u betaald parkeren op parkeerterrein P1 en parkeergarage P2. (Voor P2 geldt inrijden voor 18:00 en niet in het weekend). U kunt in en uitrijden met uw betaalpas of uw kaartje afrekenen bij een 1 van de betaalautomaten. Bij de receptie kunt u tegen gereduceerd tarief een parkeerabonnement verkrijgen.

Hygiëneregels

Pasgeborenen en zeker te vroeg geboren baby's hebben nog weinig weerstand tegen infecties. Daarom dient u wanneer u op de afdeling komt een aantal hygiëneregels in acht te nemen. Deze regels gelden voor iedereen:

- De onderarmen zijn vrij van kleding, haren zijn opgestoken en u draagt geen nagellak of kunstnagels
- Het dragen van ringen, armbanden en horloges is niet toegestaan. Als de ringen niet af kunnen trekt u na het wassen van uw handen de blauwe wegwerp-handschoenen aan
- Jassen en tassen mogen niet in het werkeiland van het kind komen. Dit houdt in dat er ook geen spullen op de verzorgingstafel gelegd mogen worden. U kunt de spullen opbergen in een kluisje op de gang.
- Bij het binnenkomen én het verlaten van de kamer waar uw kind ligt, vragen wij u eerst de handen te desinfecteren met alcohol
- De hygiëne in de directe nabijheid van uw kind wordt door de verpleegkundige aan u uitgelegd. U kunt dit nalezen op de website van Amsterdam UMC (Folder Handhygiene op de ICNeonatologie)

Bij griep en andere besmettelijke aandoeningen adviseren wij u om niet op de afdeling te komen. Bij verkoudheid of koortsuitslag op de lippen is een maskertje en extra handenhygiëne meestal voldoende. De verpleegkundige kan u hierin adviseren.
Wanneer u vermoedt dat:

- een van de bezoekers (kinderen of volwassenen) een kinderziekte doormaakt of
- in contact is geweest met iemand die besmet is of zelf recentelijk een kinderziekte heeft doorgemaakt en op bezoek is geweest bij uw kind, dan vragen wij u telefonisch contact op te nemen met de verpleegkundige van uw kind, zodat gekeken kan worden of er maatregelen genomen moeten worden om besmetting van uw kind en de overige patiënten te voorkomen.

Met vragen kunt u altijd terecht bij de verpleegkundige die uw kind verzorgt.

Garderobe

Op de afdeling G3-Zuid en H3N, vindt u in het midden van de afdeling kluisjes waarin u uw persoonlijke bezittingen kunt opbergen. Wanneer u naar huis gaat, wordt u verzocht de kluis weer vrij te maken.

Moedermelkkoelkast

Op de afdeling bevindt zich een 'moedermelkkoelkast'. Op deze koelkast vindt u een instructie over het gebruik hiervan. Mocht u toch nog vragen hebben dan kunt u altijd bij een van ons terecht.

Geboorteaangifte

U bent wettelijk verplicht de geboorte van uw baby binnen drie werkdagen na de bevalling aan te geven bij de afdeling Burgerzaken van de gemeente waar uw kind geboren is.

Voor het erkennen van een kind moet u in Amsterdam naar het Stadsdeelkantoor.
Daarnaast moet u de geboorte van uw kind doorgeven aan uw zorgverzekering en, mocht u hierover beschikken, uw overlijdensverzekering.

Informatie over ziekten en behandeling

De Emma Infotheek is een Informatiecentrum voor ouders. Hier kunt u informatie vinden over ziekte, behandeling, onderzoek of om diverse boeken en tijdschriften in te zien. De aanbevolen literatuur kunt u bekijken of lenen. U kunt dit ook terugvinden op de website, Emma infotheek - Emma kinderziekenhuis | Amsterdam UMC.
U vindt de Emma Infotheek op de begane grond van het A- gebouw op de locatie AMC (A.0-346)
Openingstijden: Do en vrij 13.00 tot 16.30 uur
Mail: emmainfotheek@amsterdamumc.nl
Telefoon: 020-5667959
Digitale folders zijn te vinden via: Patiënteninformatie kinderen Amsterdam UMC

Overnachtingsmogelijkheden

U bent als ouders 24u per dag welkom op de afdeling. Er kan echter maar 1 ouder blijven slapen. Wanneer u blijft slapen wordt van u verwacht het bed voor 8.30 uur in te klappen. Er mag op de kamer van uw kind niet gegeten worden in verband met hygiëne rondom uw kind.
Ontbijt wordt u aangeboden op G8, hier is een ontbijtbuffet, te gebruiken van 7.30u-9.30u. De voedingskeuken komt 3x per dag langs om u iets te drinken aan te bieden.

Daarnaast beschikt het Emma Kinderziekenhuis over een Ronald McDonald Huis.
Hier kunt u, tegen een geringe vergoeding, ook met uw gezin verblijven. Sommige zorgverzekeraars vergoeden deze kosten. Voor meer informatie verwijzen wij u naar de folder of de website www.ronaldmcdonaldhuisamsterdam.nl

Emma sportpas

U kunt gebruik maken AMC sportcentrum, u kunt als gastsporter een pas afhalen bij de portier van de Hoofdingang locatie AMC en vervolgens moet u dan direct doorgaan naar het Sportcentrum. Het sportcentrum is open is open op maandag t/m vrijdag van 10.00-20.00 uur.

Verblijf

Bij een opname op de afdeling Intensive Care Neonatologie gebeurt er in korte tijd zo veel, dat het soms lijkt alsof het allemaal buiten u om gaat. Onzekerheid en spanning kunnen u in verwarring brengen. De gedachten aan uw kind, de vaak lange reisafstanden, het kolven en de belangstelling van familie en vrienden zijn vermoeiend. Misschien kunt u in eerste instantie niet alle informatie onthouden, ook als u net thuis bent en een vraag heeft, bel gerust!

Medewerkers van de afdeling

Op de afdeling Intensive Care Neonatologie werken artsen en verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn (of in opleiding tot) in het geven van intensieve zorg aan de zieke en te vroeg geboren kinderen. Daarnaast kunt u ook diverse andere zorgverleners tegenkomen.

Artsen

De artsen op de afdeling werken in een team bestaande uit neonatologen, kinderartsen in opleiding tot neonatoloog, basisartsen al dan niet in opleiding tot kinderarts en physician

assistants i.o.. Er is 24 uur per dag een arts aanwezig, verdeeld over drie diensten (dag, avond en nacht).
Er wordt naar gestreefd binnen 24 uur na opname van uw kind en vervolgens ongeveer één keer per week een gesprek te plannen met een arts, waarin de medische informatie over de situatie van uw kind wordt besproken. Afhankelijk van de conditie van uw kind en het aantal vragen dat u heeft kan de frequentie hiervan variëren. Wanneer u een arts wilt spreken, kunt u een afspraak maken via de verpleegkundige die voor uw kind zorgt. De geplande gesprekken vinden plaats van maandag t/m vrijdag tussen 14:30 en 16:00 uur. Mocht er een acute verandering optreden in de situatie van uw kind dan informeert de op dat moment dienstdoende arts u zo spoedig mogelijk. Wij willen u dan ook vragen gedurende de opname steeds telefonisch bereikbaar te zijn.
Kinderen die lang op de afdeling verblijven, krijgen een Eerst Verantwoordelijke Arts (EVA) toegewezen. Deze arts is voor u de vaste contactpersoon vanuit het medisch team gedurende de opname van uw kind. De EVA voert zoveel mogelijk de geplande gesprekken met u.

Verpleegkundigen

De verpleegkundigen verlenen de algemene dagelijkse zorg en coördineren de zorg rondom uw kind. Per dag zijn er drie verpleegkundige diensten (dag, avond en nacht). Op het planbord achter de balie op de unit staat vermeld welke verpleegkundige voor uw kind in de desbetreffende dienst zorgt. Dit is de Uitvoerende Verpleegkundige (UV). Bij deze verpleegkundige kunt u terecht voor de dagelijkse informatie en praktische vragen over de directe zorg van uw kind.

Naast de UV krijgt uw kind zo snel mogelijk een Eerst Verantwoordelijke Verpleegkundige (EVV) toegewezen. Een EVV heeft een belangrijke rol bij de uitvoering en de coördinatie in de totale zorg van uw kind. De EVV voert met u een opnamegesprek en is voor u het vaste aanspreekpunt voor vragen en het bespreken van problemen die betrekking hebben op de zorg van uw kind en het verpleegkundig beleid gedurende de opname. Regelmatig
(gemiddeld één keer per week) zal de EVV een gesprek met u voeren waarin het verloop en eventuele aanpassingen in de verpleegkundige zorg aan de orde komen. Tijdens dit gesprek is er ook ruimte voor de emotionele aspecten waar u als ouder mee te maken kunt krijgen.
Gemaakte afspraken worden opgenomen in het verpleegkundig dossier. De EVV zal niet altijd voor uw kind zorgen, maar is wel op de hoogte van de situatie rondom u en uw kind. Kinderen die langer op de afdeling verblijven, zullen een tweede EVV toegewezen krijgen. Bij gesprekken tussen ouders en de arts is voor zover mogelijk de EVV of de UV aanwezig.
Wij streven ernaar de verpleegkundige zorg voor uw kind zoveel mogelijk door dezelfde verpleegkundigen te laten uitvoeren.

Zorgondersteuners

De zorgondersteuner ondersteunt in de zorg voor u en uw kindje. Zij houden zich bezig met het bieden van comfort aan uw kindje, tijdens handelingen. Daarnaast verzorgen zij kraamcontroles bij u, als kraamvrouw, en bieden zij ondersteuning bij de borstvoeding.
Daarnaast assisteren de zorgondersteuners artsen en verpleegkundigen bij medische handelingen.

Lactatiekundige

Het geven van borstvoeding wordt in Amsterdam UMC gestimuleerd. Alle Intensive Care Neonatologie-verpleegkundigen hebben basiskennis over borstvoeding en kunnen u en uw kind hierin begeleiden. Er zijn lactatiekundigen op onze afdeling werkzaam die extra ondersteuning en begeleiding kunnen bieden bij specifieke vragen en problemen.

Psychosociaal team

Het psychosociaal team richt zich op ondersteuning en begeleiding van ouders gedurende de opname van het kind op de afdeling Intensive Care Neonatologie. In deze gesprekken kunt u voor uzelf op een rijtje zetten
hoe u in uw persoonlijke situatie kunt omgaan met bijvoorbeeld; tegenstrijdige gevoelens, angst, verdriet, onzekerheid, de belasting van ziekenhuisbezoek voor uzelf en de thuissituatie, het verschil in beleving tussen u en uw partner en onzekerheid over de toekomst.

Verder bemiddelt en adviseert het psychosociaal team bij praktische problemen die samenhangen met de opname van uw kind. U kunt hierbij denken aan informatie rond werk en verlof. Het psychosociale team maakt deel uit van het team op de afdeling. Zij/hij heeft net als alle andere hulpverleners een geheimhoudingsplicht.
Met de ouders van kinderen die langdurig op onze afdeling zullen verblijven, wordt volgens protocol een kennismakingsgesprek ingepland. U kunt vervolgens zelf beslissen of u behoefte heeft aan meer gesprekken.

Geestelijke verzorging

Een opname op onze afdeling is een ingrijpende gebeurtenis, u moet de zorg voor u kind toevertrouwen aan de artsen en verpleegkundigen. Dit kan gevoelens van blijdschap en hoop oproepen maar tegelijkertijd ook gevoelens van verdriet en onzekerheid. Het kan voorkomen dat u voor bepaalde beslissingen en levensvragen komt te staan die vanuit uw geweten of uw geloof niet altijd eenvoudig zullen zijn. Het is dan goed om te midden van alle drukte en spanning even afstand te nemen. Voor een moment van overpeinzing, gebed of meditatie kunt u terecht in het Stiltecentrum. Dit vindt u op de begane grond van Amsterdam UMC (locatie AMC) nabij het grote plein, locatie G0-215. Voor moslims is binnen het Stiltecentrum een aparte gebedsruimte ingericht. Misschien wilt u, uw partner of beiden, uw gedachten en gevoelens met iemand delen die onafhankelijk maar toch betrokken is, het kan ook zijn dat u er juist behoefte aan heeft om in alle rust bij iemand op verhaal te komen. Dit kan u tot steun zijn en kracht geven om de situatie beter aan te kunnen.
U kunt een beroep doen op een van de mensen van de Geestelijke verzorging. Zij hebben een katholieke, protestante, humanistische of islamitische achtergrond. Wanneer u daar behoefte aan heeft, kunt u met een van hen vertrouwelijk praten. Ook kunt u een afspraak maken voor een ritueel zoals; een gebed, een zegening, een doop of een naamgeving. Het is ook mogelijk om hiervoor iemand uit uw eigen geloofsgemeenschap te vragen.
U kunt de Geestelijk verzorger van Amsterdam UMC bereiken via de verpleegkundige of de arts. U kunt ook bellen met 020-5663526 of 020-5669111

Andere medewerkers

Naast bovengenoemde medewerkers kunnen u en uw kind ook te maken krijgen met (röntgen)laboranten, fysiotherapeuten, andere specialistische artsen, arts-onderzoekers, studenten, secretaresses, afdelingsassistenten en huishoudelijk medewerkers.

Steun, hulp en informatie

Naast de regelmatige contacten met artsen en verpleegkundigen die hoofdzakelijk met uw kind te maken hebben, heeft u misschien ook behoefte aan een gesprek met andere ouders. Care4Neo is de oudste neonatologie-patiëntenvereniging van Europa en heeft als doel ouders van couveusekinderen een steuntje in de rug te geven. Care4Neo heeft één keer per maand een inloopavond op de afdeling afdeling Intensive Care Neonatologie. U wordt op de hoogte gesteld wanneer deze avond zal plaatsvinden. Daarnaast kunt u informatie terugvinden op de website: Home - Website Care4Neo

Zorgpunt App

We beschikken ook over een App. Naast het terugvinden van allerlei informatie over de IC Neonatologie kunt u (in een beveiligde omgeving) een dagboek over uw kind in de app bijhouden, inclusief het toevoegen van foto's. Het dagboek kunt u eventueel openstellen voor derden, zoals naaste familie die u op de hoogte wilt houden.
De app is beschikbaar voor zowel iOS als Android, in de App Store en op Google Play. De dagboekfunctie in de app is alleen beschikbaar nadat de verpleegkundige van de afdeling een account voor u heeft aangemaakt. Het algemene deel van de app is voor iedereen toegankelijk.

Wat verwachten wij van u?

De afdeling Intensive Care Neonatologie ICN geeft uw kind de best mogelijke zorg. Als team werken we samen met u aan de gezondheid van uw kind.
U krijgt een persoonlijke en respectvolle benadering, wij nemen de tijd voor u en hebben aandacht voor uw omstandigheden, gevoelens en overtuigingen. Wij verwachten van u dat u respect toont voor de Amsterdam UMC-zorgverlener en dat u gemaakte afspraken nakomt en dit anders tijdig doorgeeft. Uw rechten en plichten zijn vastgelegd in Amsterdam UMC Rechten en plichten, locatie AMC (amsterdamumc.nl)

Zorg

Zorg-visie van de ICN

De Intensive Care Neonatologie van EKZ/Amsterdam UMC heeft de uitgangspunten voor Familie geintegreerde Ontwikkelingsgerichte Zorg vastgelegd:

- Het streven is om alle pasgeborenen op onze afdeling zoveel mogelijk te behandelen, te verplegen en te verzorgen in een prikkelarme omgeving (licht, geluid en activiteit);
- Bij het verrichten van handelingen wordt al het mogelijke gedaan om het handelen aan te passen aan het gedrag van de individuele pasgeborene;
- Er wordt per kind, per situatie en per moment vastgesteld of de betreffende verzorging of behandeling met een of twee personen wordt uitgevoerd:
- Bij alle handelingen die voor de pasgeborene (mogelijk) stressvol en/of pijnlijk zijn, wordt de pasgeborene altijd ondersteund door een tweede zorgverlener (ouder of verpleegkundige). Het streven is om de pasgeborene bij alle oncomfortabele handelingen zoveel mogelijk te ondersteunen;

Rol van de ouders

Ouders spelen een uitermate belangrijke rol bij de verzorging. De zorg is gericht op het bevorderen van de ouder-kind-relatie. Uiteindelijk bent u als ouder de enige constante factor voor het kind. Door uw aanwezigheid en contact leert uw kind om vertrouwen te krijgen in de omgeving. Daarom betrekken we u zoveel mogelijk bij de zorg van uw kind en bij de opstelling van een individueel zorgplan. Want ieder kind heeft zijn persoonlijke voorkeuren en deze

verschillende factoren beïnvloeden het gedrag. Niet alleen temperament, leeftijd en het verloop van ziekten zijn van belang maar ook wat een kind al heeft doorgemaakt.

Rol van familie en vrienden

Voor ouders kan steun van familie en/of vrienden erg belangrijk zijn. Als dat voor u zo is en het u en uw kind zou helpen een familielid of vriend actief te betrekken tijdens de opname-periode dan kunt u dit bespreken met de verpleegkundige (bij voorkeur met uw EVVer).

‘Kijk mij nou’

Fotograferen en filmen van uw kind is toegestaan, maar niet met een filmlamp. Wilt u er wel bij stil staan dat het niet is toegestaan beelden waarop onze medewerkers zichtbaar zijn op de sociale media (Facebook, YouTube e.d.) te plaatsen zonder toestemming van de betreffende medewerker.

Couveuse en omgeving

De kinderen op de Intensive Care Neonatologie worden opgenomen in een couveuse. Een couveuse is een gesloten eenheid waarin de temperatuur en de vochtigheid geregeld kunnen worden. De couveuse biedt enige bescherming tegen ziektekiemen. Ook kunnen pasgeborenen, vooral de wat grotere kinderen, verpleegd worden in een “open” couveuse.
Rondom uw kind ziet u allerlei apparatuur die nodig is bij de observatie, de bewaking en de behandeling van uw kind. De monitor bewaakt verschillende vitale functies, zoals ademhaling, bloeddruk en zuurstofgehalte in het bloed. De meeste apparatuur is voorzien van alarmgrenzen. Komen de waarden buiten de ingestelde alarmgrenzen dan wordt dit door middel van een signaal gemeld. Wanneer een kind zich beweegt, kan het gebeuren dat de monitor niet goed kan registreren, het alarm wordt dan automatisch in werking gezet. U zult begrijpen dat het bedienen van apparatuur is voorbehouden aan de verpleegkundige en/of de arts. Zij kunnen beoordelen of het een ‘vals’ alarm was of dat er actie moet worden ondernomen. Wanneer uw kind hier al langere tijd ligt, wordt u een ervaringsdeskundige. Toch willen wij met klem adviseren nooit zelf apparatuur te bedienen.

Borstvoeding

‘Het beleid van Amsterdam UMC is erop gericht om zowel de gezonde, als de zieke pasgeborene optimaal te voeden en de binding tussen ouder en kind te bevorderen. Amsterdam UMC onderschrijft daarbij het belang van het geven van moedermelk als eerste keus en wil borstvoeding actief bevorderen en ondersteunen.’

Moedermelk heeft een aantal voordelen:

- uw moedermelk is de optimale voeding voor uw kind
- de samenstelling van moedermelk verandert elke voeding en groeit mee met de leeftijd van uw kind, zodat uw kind steeds exact die voedingsstoffen krijgt die hij/zij nodig heeft
- in moedermelk zitten stoffen die uw kind kunnen helpen bij de afweer tegen infecties
- moedermelk stimuleert de ontwikkeling van darmen en hersenen
- moedermelk is licht verteerbaar
- u herstelt sneller van de bevalling en
- het verkleint de kans op een aantal vormen van kanker.

U kunt uw kind na opname op de afdeling Intensive Care Neonatologie mogelijk niet direct aan de borst laten drinken. In dat geval kunt u moedermelk afkolven. Uw kind krijgt dan uw eigen moedermelk via een maagsonde.

Als u moedermelk wilt afkolven is het belangrijk hier zo snel mogelijk na de geboorte mee te starten omdat uw borsten dan optimaal klaar zijn voor het maken van melk. Daarna is het advies 8 x daags 15 minuten te kolven met een dubbelzijdig elektrisch kolfapparaat. Kolven is gemakkelijk te leren. Wij kunnen u daarbij helpen. Op de afdeling hebben wij kolfapparaten die u tijdens uw aanwezigheid op de afdeling kunt gebruiken. Voor thuis kunt u een kolfapparaat kopen of huren, bijvoorbeeld bij de poliklinische apotheek.

Heeft u (tijdelijk) onvoldoende moedermelk en bent u bevallen voor de 30ste zwangerschapsweek of is uw kind lichter dan 1000 gram dan vragen wij u om toestemming voor het gebruik van donormelk.

Verder willen wij u attenderen op de volgende websites: www.borstvoedingnatuurlijk.nl, www.lalecheleague.nl en www.borstvoeding.com. Heeft u vragen over borstvoeding? Stelt u ze dan aan uw verpleegkundige. Indien nodig kan zij u doorverwijzen naar een Lactatiekundige.

Huid op huid contact

Wij raden u aan zo snel mogelijk na de geboorte, zo lang mogelijk en zo vaak mogelijk, als de situatie van uw kind het toelaat, uw kind vast te houden of nog liever huid op huid contact (kangoeroeën/buidelen) te hebben dit is heel prettig voor u (bevordert de band tussen u en uw kind) is de eerste stap naar leren drinken aan de borst voor uw kind maar bevordert ook de ademhaling, groei en ontwikkeling van uw kind. De verpleegkundige zal U graag uitleggen hoe u dit kunt doen.

Behandeling en toestemming

Op het moment dat uw kind opgenomen wordt op de afdeling Intensive Care Neonatologie is er sprake van een behandelingsovereenkomst. Dit houdt in dat de arts u duidelijk moet informeren over het behandelplan van uw kind en u moet informeren over eventuele alternatieven en over de vooruitzichten. Er wordt geen wetenschappelijk onderzoek gedaan zonder toestemming van de ouders, wel kan er diagnostisch onderzoek verricht worden omdat de situatie van uw kind op dat moment daarom vraagt. Als uw kind bijvoorbeeld verdacht wordt van een infectie is het noodzakelijk om eerst een bloedkweek af te nemen alvorens er met antibiotica gestart kan worden. Dit valt onder de reguliere zorg, handelingen die hieruit voortkomen worden uiteraard wel met u gecommuniceerd.

Wetenschappelijk onderzoek

Behandelingen die kinderen hier ondergaan zijn gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijke studies uit het verleden. Aan deze studies werkten grote groepen ouders en kinderen mee. Artsen en onderzoekers willen de behandeling van te vroeg geboren kinderen steeds verder verbeteren. Daarom is het belangrijk dat ook nu ouders en kinderen meedoen aan studies. Wij hopen dat u bereid bent om uw kind aan een onderzoek te laten meedoen. Hiervoor is uw toestemming nodig. Het welzijn van uw kind in relatie tot de belasting van de studie(s) staat altijd bovenaan. Het tijdstip van informeren kan zowel voor als na de bevalling zijn. Dit hangt mede af van het moment waarop het onderzoek na de geboorte van start gaat. Er wordt wel op anonieme wijze gebruik gemaakt van restmateriaal (bloed dat overblijft na laboratorium bepalingen, ontlasting uit de luier) en gegevens verzameld tijdens het verblijf van uw kind voor wetenschappelijk onderzoek. U kunt wel kenbaar maken dat u dat liever niet wilt.

Perinatale Registratie

De afdeling Intensive Care Neonatologie is verplicht mee te doen aan de Perinatale Registratie. Hiervoor worden landelijk belangrijke gegevens vastgelegd over zwangerschap, geboorte en opname van de pasgeboren kinderen in de eerste 28 levensdagen, zoals u ook in de folder 'Zwanger' heeft kunnen lezen. Het doel van het vastleggen van deze gegevens is de kwaliteit van de zorg rond zwangerschap en geboorte te verbeteren. De gegevens uit deze registratie worden altijd anoniem verwerkt. Indien u meer informatie wenst of bezwaar heeft tegen deze registratie kunt u dit met uw arts bespreken.

Inzagerecht

Wij maken gebruik van een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD), waarbij de informatie digitaal verwerkt wordt. U heeft recht op inzage in de digitale systemen waarin informatie over uw kind is opgeslagen. U kunt ook kijken op www.amsterdamumc.nl/nl/mijndossier.htm . Een van de eerste dagen in het ziekenhuis zal één van de medewerkers van het secretariaat uw hierover informeren en eventueel ondersteunen in verkrijgen van deze toegang.

Patiëntveiligheid

Veiligheid voor de patiënt krijgt de laatste jaren in de Nederlandse gezondheidszorg veel aandacht. De eisen die gesteld worden aan de veiligheid en de transparantie van de gegeven zorg worden steeds hoger.
Ook op de afdeling Intensive Care Neonatologie heeft veilig werken een hoge prioriteit en er wordt dan ook alles aan gedaan om deze veiligheid te waarborgen en waar nodig te verbeteren. U, als ouder, moet er vanuit kunnen gaan dat uw kind de beste behandeling krijgt en dat alle veiligheidsaspecten daarbij worden toegepast.
Het is echter algemeen bekend dat er in iedere werksituatie iets mis kan gaan. Om deze reden heeft de afdeling Intensive Care Neonatologie een Commissie Patiëntveiligheid ingesteld die zich specifiek bezighoudt met het opsporen en analyseren van incidenten. Door het vroegtijdig opsporen van risicofactoren in de zorgverlening zijn wij steeds beter in staat om aanpassingen in de zorgverlening te realiseren en daarmee de veiligheid op de afdeling te verbeteren.
Wanneer spreken wij van een incident? Onder een incident wordt verstaan: "Iedere onbedoelde handeling bij de directe patiëntenzorg die heeft plaatsgevonden, maar die in principe niet had mogen plaatsvinden".
Zowel handelingen die leiden tot (bijna) schade bij de patiënt als handelingen die niet leiden tot schade bij de patiënt, vallen hieronder. U als ouder heeft het recht om volledig en correct te worden geïnformeerd over de zorgverlening met betrekking tot uw kind. Mocht er zich in de zorgverlening van uw kind een incident voordoen, dan zullen wij u dit altijd melden. Incidenten die geen nadelige gevolgen hebben voor uw kind worden ook gemeld en geanalyseerd, maar hierover wordt in principe niet met u gecommuniceerd. Analyse van dit soort meldingen draagt ook bij aan verbeteringsprocessen op de afdeling. Heeft u, tijdens de opname van uw kind, over dit onderwerp nog vragen, stel deze dan gerust aan de verpleegkundige of aan uw behandelend arts.

Privacy

Ter wille van de behandeling worden in Amsterdam UMC allerlei gegevens over uw kind verzameld. Vanzelfsprekend gaat het ziekenhuis daar vertrouwelijk mee om. De computerbestanden waarin zulke gegevens worden opgeslagen, zijn streng beveiligd en alleen

toegankelijk voor Amsterdam UMC-medewerkers. Iedere Amsterdam UMC-medewerker heeft een geheimhoudingsplicht.
De artsen binnen het Emma KinderZiekenhuis Amsterdam UMC mogen de gegevens wel onderling uitwisselen. Ook bij een verwijzing naar een arts buiten Amsterdam UMC kan de arts de gegevens van uw kind doorgeven, tenzij u daar uitdrukkelijk bezwaar tegen maakt. Over het onderzoek en de behandeling rapporteert de behandelend arts automatisch aan de arts die uw kind heeft verwezen.
Meer informatie over patiëntenrechten vindt u bij de Patiëntenvoorlichting in het Polikliniekgebouw (A0-144) of op de website www.amsterdamumc.nl via het kopje ‘rechten en plichten’. Als u de naam van uw kind niet zichtbaar op het digitale planbord wilt dan kunt U dat bespreken met de verpleegkundige. Wilt u de privacy van onze zorgprofessionals en van de andere patiënten respecteren en geen foto’s van hen op sociale media plaatsen zonder toestemming.

Klachten

Wanneer u het niet eens bent met een deel van de verzorging of de behandeling of wanneer u een klacht heeft, raden wij u altijd aan dit te melden bij de EVV of bij EVA van uw kind. Wij kunnen u uitleggen waarom wij iets belangrijk vinden. Blijft er toch een verschil van mening dan heeft u natuurlijk het recht om een andere deskundige om advies te vragen. Voor het bespreken of melden van een klacht en voor informatie over klachtenregelingen kunt u terecht bij de afdeling Patiëntenservice Dienst patiëntenzorg in het Polikliniekgebouw (A0-404) of op de website www.amsterdamumc.nl via het kopje ‘rechten en plichten’.



Overplaatsing/Ontslag

Wanneer uw kind geen intensieve zorg meer nodig heeft, zal het zo spoedig mogelijk worden overgeplaatst naar een regionaal ziekenhuis of naar een andere afdeling binnen Amsterdam UMC.
De ervaring heeft geleerd dat de overplaatsing voor ouders een onzeker en spannend moment is. Een goede voorbereiding hierop is van groot belang. Belangrijk is te weten dat we uw kind alleen

overplaatsen wanneer het behandelend team dit verantwoord vindt. Zodra de datum van overplaatsing bekend is, wordt deze aan u meegedeeld. Voor de overplaatsing vindt er een afrondend gesprek plaats. Naast het afrondend gesprek met de verpleegkundige heeft de arts ook een ontslaggesprek met u. De verpleegkundige kan u wijzen op informatiemateriaal over het andere ziekenhuis en wij
adviseren u om het ziekenhuis voor overplaatsing te bezoeken. Helaas komt het voor dat een overplaatsing om organisatorische redenen sneller of later plaatsvindt dan aangekondigd.
Wanneer uw kind langer dan drie dagen op de afdeling Intensive Care Neonatologie heeft gelegen dan wordt u, als u dit wilt, de dag na de overplaatsing gebeld door een verpleegkundige van de afdeling Intensive Care Neonatologie, zodat u in de gelegenheid bent om eventuele onduidelijkheden aan ons door te geven.
Als u een (Change) account in KLIK heeft aangemaakt ontvangt u via de email een vragenlijst waar u op kunt aangeven hoe u de opname van uw kind op de afdeling Intensive Care Neonatologie hebt ervaren. Wij horen ook graag van u hoe wij de zorg en benadering wellicht beter hadden kunnen doen.

Naar huis

Eindelijk is de grote dag aangebroken, uw kind mag naar huis. Al hebt u hier lang naar uitgezien en ook al bent u er op voorbereid, het kan zijn dat u er tegenop ziet. Bespreek dit met de verpleegkundige. Vooraf aan het ontslag kunt u één of twee dagen en nachten met uw kind in de ouderkamer verblijven waarbij de verpleegkundige op de achtergrond aanwezig is om u te ondersteunen in de zorg. Voor het ontslag zal er een afrondend gesprek plaatsvinden met de verpleegkundige. Naast het gesprek met de verpleegkundige heeft de arts ook een ontslaggesprek met u.
Als uw kind thuis is, is het belangrijk om de tijd te nemen om aan elkaar te wennen, daarom adviseren wij u het bezoek de eerste dagen te beperken.
Voor verdere informatie verwijzen wij u naar het boekje “Eindelijk thuis”, van de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen. De dag na de thuiskomst wordt u gebeld door een verpleegkundige van de afdeling Intensive Care Neonatologie. Zij stelt u in de gelegenheid om uw ervaringen met haar te delen en antwoord op eventuele vragen te krijgen. Heeft u in de eerste week na thuiskomst nog vragen, dan kunt u contact met ons opnemen, daarna kunt u terecht bij uw huisarts.
Als u een (Change) account in KLIK heeft aangemaakt ontvangt u via de email een vragenlijst waar u op kunt aangeven hoe u de opname van uw kind op de afdeling Intensive Care Neonatologie hebt ervaren. Wij horen ook graag van u hoe wij de zorg en benadering wellicht beter hadden kunnen doen.

Nazorg polikliniek

De meeste kinderen die opgenomen zijn geweest, worden teruggezien op de polikliniek couveuse nazorg. Voor sommige kinderen met lichte problemen is de nazorg op het consultatiebureau voldoende. Het aantal controles op de polikliniek kan uiteenlopen van een eenmalige controle tot meerdere controles tot de leeftijd van maximaal acht jaar. Wanneer uw kind vanaf de couveuse afdeling wordt teruggeplaatst naar een ander ziekenhuis, dan krijgt u ongeveer een half jaar na de uitgerekende datum (dus op de gecorrigeerde leeftijd van een half jaar) een oproep om met uw kind ter controle in Amsterdam UMC te komen. Op de polikliniek is speciale kennis over de groei en ontwikkeling van kinderen die te vroeg of te klein waren bij de geboorte of andere problemen rond de geboorte hadden. Eventueel kan vroegtijdig een behandeling

ingezet worden, mochten de groei en/of de ontwikkeling problemen geven. Aan de andere kant betekent het nauwkeurig volgen van de ontwikkeling van uw kind ook voor ons in de kliniek een mogelijkheid om de gebruikte behandelingen te evalueren. Deze ontwikkelingsonderzoeken zullen gemiddeld één keer per jaar plaatsvinden, in ieder geval tot de leeftijd van twee jaar, bij de zeer vroeg geborenen en de allerkleinste kinderen echter langer.
Amsterdam UMC biedt daarnaast nazorg via het ToP-programma voor prematuur geboren kinderen (geboren vóór 32 weken zwangerschap en/of een geboortegewicht onder de 1500 gram) en hun ouders. Informatie hierover kunt u lezen in de Zorgpunt App of op De beste ontwikkelingskansen voor ieder te vroeg geboren kind | Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning Prematuren (top-eop.nl)

Kwaliteit van Zorg

De kwaliteit van zorg wordt regelmatig door (inter)nationale instanties beoordeeld; het ziekenhuis e/o de afdeling beschikt over de volgende keurmerken: Joint Commission International (zorg kwaliteit en patiëntveiligheid), Neokeurmerk (Vereniging Ouders Couveusekinderen), Gouden Smiley (Kindgerichte Zorg, Stichting Kind en Ziekenhuis) en certificaat Zorg voor Borstvoeding (WHO/Unicef).